



Országgyűlési képviselő

Iromány száma: **K/4345.**

Benyújtás dátuma: **2019-01-30 13:10**

Parlex azonosító: **JCCWNI950001**

Címzett: **Kövér László, az Országgyűlés elnöke**

Benyújtó: **Dr. Harangozó Tamás (MSZP)**

**Tisztelt Elnök Úr!**

Az Alaptörvény 7. cikk (1)-(2) bekezdése, valamint az Országgyűlésről szóló 2012. évi XXXVI. törvény 42. § (8) bekezdése alapján írásbeli választ igénylő kérdést kívánok benyújtani

Az írásbeli választ igénylő kérdés címzettje: **Dr. Kásler Miklós, emberi erőforrások minisztere**

Az írásbeli választ igénylő kérdés címe: **"Mi kell ahhoz, hogy az egészségügyi kormányzat segítse egy magyar gyermek gyógyulását?"**

Több tíz millió forintra lenne szüksége annak a hat éves kétegyházi kislánynak, aki még egyéves sem volt, amikor izomsorvadást SMA-t diagnosztizáltak nála az orvosok.

Noémi 2013 januárjában született komplikációmentesen, és hét hónapos koráig teljesen egészséges volt, éppen úgy fejlődött, ahogy kortársai. Akkor minden megváltozott: az anya, észrevette, hogy a gyerek nem akar felülni, és egyre kevesebbet mozog. A szülők orvoshoz fordultak, és kiderült, hogy a kislány gerincvelői izomsorvadásban szenved.

A család mindent megtett a kislányért akinek, ennek ellenére folyamatosan romlik az állapota, így egy injekciós gyógyszert, az úgynevezett Spinraza nevű szérumot javasolták az orvosok. Ebből a kislánynak az első évben négyet kell megkapnia, aztán minden évben egyet. Viszont a gyógyszer nagyon drága: csak az első négy kezelés hetvenmillió forint, a többi pedig összesen 22 millió forint. A család ezt az összeget nem tudja kifizetni, így elkezdtek pénzt gyűjteni egy Alapítvány segítségével.

Az egészségbiztosító 2018-ban tíz betegnek finanszírozta a gyógyszert – ebbe Noémi nem tartozott bele, kimaradt. A sajtóban megjelentek szerint a biztosító egyedi méltányosság alapján jelenleg 40-en rászorulóknak biztosítja a szert, több elbírálás pedig még folyamatban van.

Tisztelettel kérdzem miniszter úrtól:

Mi az oka annak, hogy egy kislány gyógyulásához szükséges gyógyszertámogatásáról az egészségbiztosító egy hosszú folyamat keretében dönt? Min és hol kéne azon változtatni, hogy az ilyen elbírálási folyamatok ideje a minimálisra csökkenjen?

Mikor fogja az egészségbiztosító egyedi méltányossági döntés keretében megítélni Noémi

gyógykezeléséhez szükséges forintokat?

Ki lesz azért a felelős, ha a gyógyulásához szükséges gyógyszert Noémi késve kapja meg és ebből adódóan további visszafordíthatatlan egészségkárosodást szenved?